

## 思春期に難病を発症した学生の進路選択プロセスに関する研究

中澤幸子<sup>1)</sup>

## A Study on Course Selection Process for the Student who Developed Intractable Disease in Adolescence.

Sachiko Nakazawa

**Abstract**

In this research I will clarify the process of how he chooses course after he develops Intractable Diseases in puberty. The subject is a 4th grade university who became ill with periodic paralysis when junior high school student. I will interview on semistructured interview method about how he chose course selection about going on to high school, going to university, deciding to get a job and so on. I analyze the contents of the interview using the method called TEM.

**Keywords:** Puberty, Intractable Diseases, Qualitative analysis method

**I. 問題の所在**

難病対策要綱によると、難病は、(1)原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれの少ない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、と定義されている(厚生労働省,1972)<sup>1)</sup>。

子どもはその成長過程で、自分の将来に目標や夢を抱き、それを叶えようと努力し、進むべき道を選択する機会がある。しかし難病を発症した場合、疾患の特性によっては選択肢自体が少なくなる、選択しようとしても希望が叶わないというようなあきらめざるを得ない現実もある。特に、それが思春期である場合、自我の確立という発達課題とともに、高校・大学への進学や職業選択など、自己の将来を方向づけていく進路選択をしていく過渡期であり、多くの悩みや困難さがあると考えられる。そこで、本研究では、思春期に難病を発症した一生徒が就職を決定するまで進路選

択過程において、病気又は病気を通しての経験がどのように影響を及ぼしているかについて、そのプロセスを描くことを通して探ることを目的とする。

**II. 方法****1) 対象者Aさんの概要**

大学4年生。男子。中学2年生に周期性四肢麻痺という確定診断を受け、以降も体調が安定・不安定な時期を繰り返し、定期的に通院・投薬治療を継続している。入院はせずに全日制の中学校・高等学校(3年から通信制に変更)・4年制大学に通学し、卒業後の就職先も決定している。

**2) 周期性四肢麻痺とは**

周期性四肢麻痺の症状は、自分自身の意識で動かすことのできる骨格筋が動かなくなる麻痺発作がみられるのが一般的な症状である。自覚症状としては、足が動かなくなる、手が動かなくなるといった症状を感じるようになる。基本的には手足の麻痺発作であるこ

<sup>1)</sup> 静岡産業大学経営学部  
〒438-0043 静岡県磐田市大原1572-1

<sup>1)</sup> School of Management, Shizuoka Sangyo University  
1572-1, Owara, Iwata-shi, Shizuoka

とが多く、呼吸や心臓の動きに異常をきたすことはまれである。Aさんの場合も、発作が起きた際には、意識はあるが全身の筋肉が動かなくなるといった症状がみられている。

### 3) データの収集について

#### ①収集方法

思春期に難病を発症した学生の、病気の確定診断以降、就職が決定するまでの進路選択過程について、半構造化面接調査を行う

#### ②インタビュー日時

2018年7月26日14時～15時

#### ③場所

静岡産業大学

### 3) 分析方法

質的分析方法の一つであるTEM (The Trajectory Equifinality Model) を用いて、インタビューで得られたデータを分析する。TEMは、ある主題に関して焦点をあてて研究をするときに、人間の行動、特に何らかの選択とその後の状態の安定や変化を、複線性の文脈の上で描くための枠組みである(荒川・安田・サトウ,2012)<sup>2)</sup>。具体的には、異なる経路をたどりながら類似の結果にたどりつくことを示すポイントを等至点(Equifinality Point = EFP)と名づけ、そこに至る異なる経路を表す概念を複線経路としている。そして、制度的・慣習的に多くの人のほとんどが通過せざるを得ないポイントと考えられる行為や選択を必須通過点(Obligatory Passage Point = OPP)、選択の分岐点 (Bifurcation Point = BFP)、社会的方向付け (Social Direction = SD)、社会的ガイド (Social Guidance = SG)、非可逆的時間(Irreversible Time)とし、非可逆的時間を上から下への矢印で表すものである(サトウ, 2009)<sup>3)</sup>。さらに、質的研究の分析手法としてTEMの利点から、対象が1人の場合であっても個人の経験の深みを探ることができる方法として使用する可能であるとされている(荒川・安田・サトウ,2012)<sup>2)</sup>。今回の研究対象として、思春期に難病を発症した学生1人を調査対象として抽出し、難病を発症してから就職が決定するまでのプロセスを描く。難病の確定診断がついた時点をスタートとして、就職を決定するまでの進路選択の過程に

おいて、病気、または病気による経験がどのように影響を及ぼしているかについて考察する。

分析手順としては、Aさんへの質問調査から得られたデータの逐語記録を作成する。その内容を切片化し、意味内容ごとにまとめ、その内容を端的に示すラベルをつける。そのラベルを、時間を縦軸にして、進路選択過程において生じた思考や認知、行動、状況などの変化として置き、調査分析者である筆者がTEM図に作成する。作成された図を対象者Aさんに確認してもらい、加筆・修正を行う。

### 4) 倫理的配慮

協力者には研究調査への協力は強制ではないこと、研究調査に協力していただいた場合にも途中で中断したい場合にはいつでも中断が可能であることを説明し承諾を得た。分析においては調査協力者の匿名性を守秘するように配慮した。本研究は、静岡産業大学研究倫理委員会にて承認を得て実施している研究の一部である(承認番号18002)。

## Ⅲ. 結果と考察

分析方法に従い作成した、Aさんが難病を発症してから就職が決定するまでのプロセスは、図1のとおりである。

### 1. 「確定診断と投薬治療の開始(BFP)」から「高校の決定(EFP)」まで

中学2年の夏、立っていることができなくなり病院での検査により、周期性四肢麻痺という確定診断がつくが、それほど頻回に発作が起きていたわけではなかったことから、Aさん、そして家族も、病気についての理解は浅く、いつか治るものと楽観的な意識であった。高校を決める時期になると、保護者は毎日通学することから負担の軽い、近隣の高校を勧めたが、Aさん自身は「自分が行きたい高校」を主張し、バス・電車を乗り継いでいく遠方の高校への進学を決めた。この時期は、まだ病気の症状がそれほど重篤な状況ではなく、自分の将来像についてもそれほど案じることなく、希望をもって進路選択をしていたと考えられた。

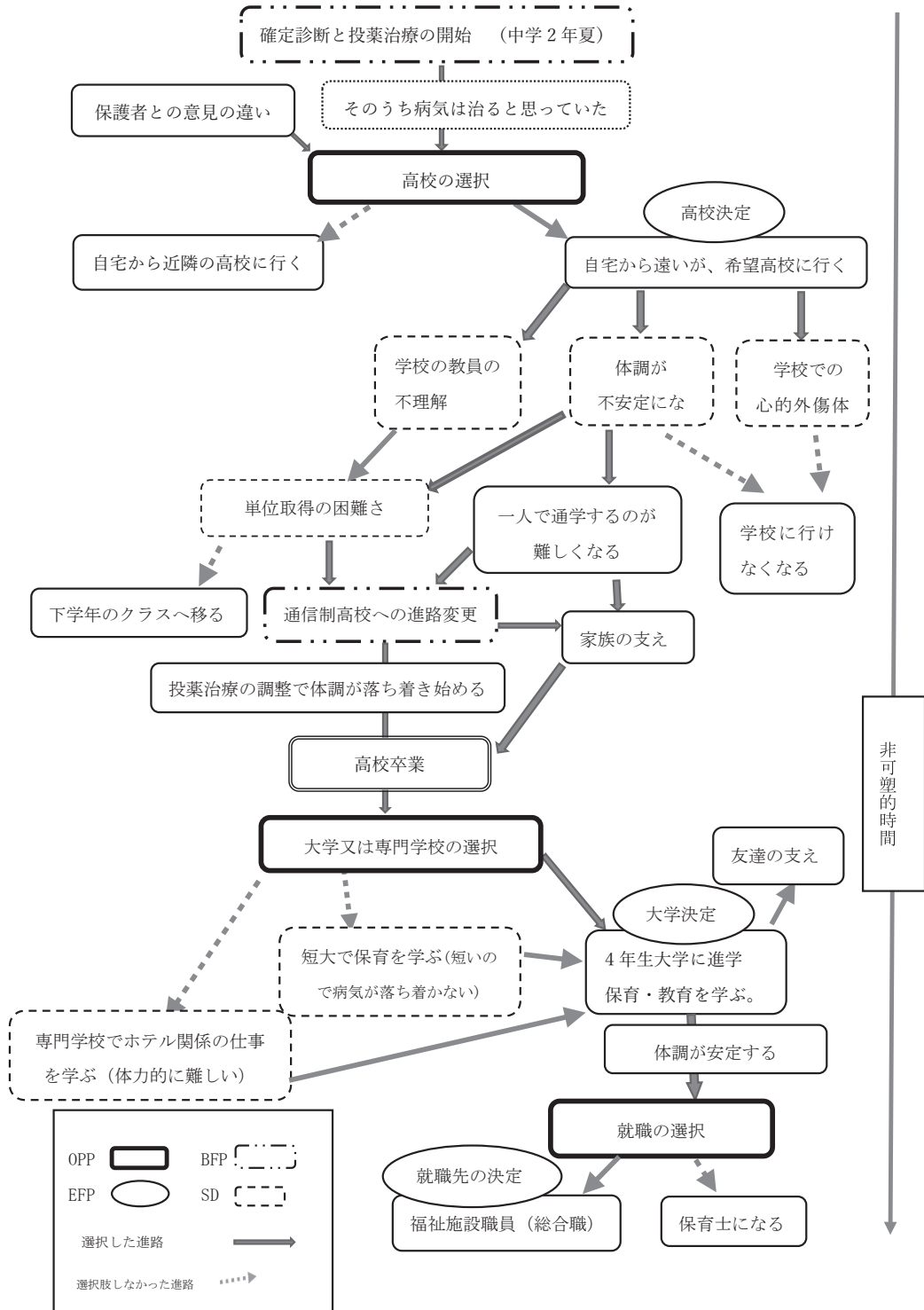


図1. Aさんの進路選択プロセスのTEM分析

## 2. 「高校の決定(EFP)」から「通信高校への転校(BFP)」まで

高校入学前、高校への病気の配慮の依頼はしていたが、実際には、教員への十分な周知はされてはならず、体育の授業、通院等で休んだ時など、教員によって統一されていなかった。また、病状も不安定になり、発作が頻回におきるようになった。それにより、全校生徒が集まっている場で車いすで運ばれることが増え、精神的な負担を感じるようになり、学校を休みがちになった時期もあった。また、通学時にもたびたび発作を起こすようになったことから、保護者の車で送迎に切り替えるなど、家族の全面的な協力も必要な状況になっていた。さらに学校を休むことも増えていった。また、登校しても授業中の発作から授業への参加も難しい時間が多くなり、単位の修得も難しい状況となった。このような状況から、高校2年から3年の進級時に、3年間では卒業が難しい状況であり、学年を下げたクラスに所属するという提案を学校から伝えられた。保護者と相談した結果、通信制の高校に転校し、体調に合わせて学べる環境を選択した。高校側の受け入れについても、入学当初より病気に配慮した十分な体制が整備されていなかったこと、さらに、病状の悪化により、想像し、描いていた高校生活が過げず、本人・家族ともに心理的にも大変な状況にあった時期であったと推測される。

## 3. 「通信制高校への進路変更(BFP)」から「大学決定(EFP)」まで

通信制高校への進路変更以降、身体面・精神面の負担は軽減され、Aさんのペースで学修を行うことが可能になった。また、投薬量の調整も行い、徐々に体調も安定に向かっていった。環境をかえることで、病気の状況も含めた生活の安定につながったと考えられる。このような経験から、病気のことを考慮しながら、高校卒業後の進路について考える余裕が生まれ、専門学校、短期大学、4年制大学、どれが自分にとって良い環境かを考え、進路をきめていた。最終的には、「体調を安定させて社会にでていきたい」という希望か

ら、4年間という時間の余裕のある4年制大学、そして自宅から負担のない距離で通学できる場所、併せて小さい頃より気になっていた対人関係の仕事にむずびつく課程のある大学、ということを選択肢としてあげ、進路を決定していた。最初に進学した高校生活は大変な状況であったが、その経験からの学びを生かして、高校卒業後の進路を選択していることが明らかになった。

## 4. 「大学決定(EFP)」から「就職先の決定(EFP)」まで

進学先の大学は、教育・保育を学ぶ課程であった。発作の期間も数カ月に1回から、1年に1回あるかないか、という安定した体調になったことから、卒業後の就職先についても、幼少期より気になっていた、人(子ども)と直接かかわった仕事がしたい、という希望を持つようになった。しかし、多くの人からのアドバイスや自己との対話、周囲の友人との対話を通して、対人援助を間接的に支える仕事を選び、自分がやりたい仕事の分野の中で自分の体調に合わせてできる場所を就職先として決定していた。この決定は、これまで病気を通しての様々な経験から、病気を抱えて自分がこれからの人生をどう生きていくか、ということを考えてうえでの選択の結果であると考えられる。

## IV. まとめ

進路選択プロセスをTEM図に表すことで、思春期に難病を発症したAさんが、どのような困難を経験し、どのようにして進路を選択してきたかが明らかになった。Aさんは、自分自身が病気を通して経験してきたことを次の進路選択の中に生かし、自分の居場所を見つけていた。同じ病気であっても病状や体験は異なるため、一般化することは難しい。しかし、難病を抱えている患者一人ひとりの進路選択のプロセスを丁寧に分析することによって、彼らが進路選択の際の悩みや困難さについての理解が広がり、それらを軽減できる支援につながると考える。

<引用・参考文献>

- 1) 厚生省 難病対策要綱. 1972. ([http://www.nanbyou.or.jp/pdf/nan\\_youkou.pdf](http://www.nanbyou.or.jp/pdf/nan_youkou.pdf) 2018.12.25 最終閲覧)
- 2) 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ. 複線経路・等至性モデルのTEM 図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, 25, 95 - 107. 2012.
- 3) サトウタツヤ. TEM ではじめる質的研究ー時間とプロセスを扱う研究をめざして-. 誠信書房. 2009.